



“Saber que meu filho faz parte do Registro NF me ajuda a confiar nesta jornada, mesmo quando eu não entendo isso.”

HEATHER FRAZIER E SEU FILHO RYAN que vive com NF1

Junte-se ao Registro NF

Ao ingressar no Registro NF, você tem acesso às últimas descobertas sobre as muitas maneiras de como viver com NF pode afetar indivíduos e famílias, o que ajuda você e sua família a encontrar o melhor atendimento possível.

Como participante do Registro NF, você preenche uma pesquisa anual de saúde. Esses dados ajudam os pesquisadores a estudar como a NF afeta a todos de maneira diferente e como a NF muda ao longo do tempo. Você pode então escolher se deseja receber e-mails personalizados sobre:

- ensaios clínicos e estudos de pesquisa relevantes para você ou seu filho
- atualizações nas recomendações de cuidados da NF
- anúncios e notícias de pesquisa
- pesquisas projetadas para obter a opinião do paciente sobre os principais desafios da NF
- materiais educacionais específicos para você
- recursos para ajudá-lo em seu caminho com NF

Ainda que você opte por não ser contatado, sua participação ajuda os pesquisadores a aprender com os verdadeiros especialistas - pacientes com NF e familiares.

Junte-se ao nregistry.org hoje.



 **NF REGISTRY**
UNIR-SE PARA LUTAR CONTRA A NF
nregistry.org

 **NF REGISTRY**
UNIR-SE PARA LUTAR CONTRA A NF
nregistry.org

MANTENHA-SE INFORMADO. MELHORE O CUIDADO.
AVANCE A PESQUISA DA NF.



“Às vezes há dias bons e às vezes dias ruins, mas é uma questão de dar um passo de cada vez. Leve o Registro NF em sua jornada com você”.

SEQUOYAH DANIEL-ROBINSON
que vive com NF2-SWN

CHILDREN'S TUMOR FOUNDATION
ENDING NF THROUGH RESEARCH

O **Registro NF** é um recurso direcionado ao paciente para acelerando a pesquisa e encontrando tratamentos para todas formas de NF, incluindo neurofibromatose tipo 1 (NF1), e todos os tipos de schwannomatose (SWN), incluindo Schwannomatose relacionada à NF2 (NF2-SWN), anteriormente conhecida como neurofibromatose tipo 2. Patrocinado pelo Children's Tumor Foundation, o Registro NF é um seguro e eficaz para capacitar os pacientes com NF e seus cuidadores, convidando-os a assumir um papel ativo na avanço da pesquisa sobre NF.

Se você ou seu filho vive com NF, junte-se a milhares de outras pessoas ingressando hoje no Registro NF. Acesse nregistry.org e clique em "Criar um novo Conta" para começar.

O primeiro princípio do Registro NF é que os pacientes estão sempre no controle de suas próprias informações. Você só compartilha o que deseja e controla as permissões quando ou se for ser contactado. Todas as informações são protegidas cuidadosamente com os mais rígidos protocolos de privacidade em vigor.

As informações no Registro NF são usadas apenas para duas finalidades:

1. Comunicar-se com você sobre novidades e ensaios clínicos que atendam às suas necessidades
2. Fornecer aos pesquisadores qualificados um resumo dos dados anônimos do paciente sobre os sintomas de NF



"Eu entrei no Registro NF porque sei que há poder nos números e conheço e confio na Children's Tumor Foundation."

MICHELE HOLBROOK
que vive com schwannomatose



Como sabemos se o Registro NF está funcionando? Teve resultados?

Sim absolutamente! Além de conectar pacientes com NF a estudos de pesquisa e ensaios clínicos específicos, os estudos do Registro NF forneceram informações críticas sobre onde e que tipo de cuidado para NF está disponível para os pacientes, especialmente para adultos com NF. Isso está ajudando os médicos e os pesquisadores planejar melhor os cuidados futuros e as opções de tratamento para pacientes com todas as formas de NF. O aumento do conhecimento sobre manifestações específicas da NF também está ajudando os pesquisadores a melhorar as considerações sobre o tratamento, e os pacientes estão relatando estilos de vida melhorados. Por exemplo, um paciente adulto com NF2 manteve sua audição por causa da chance de usar um medicamento específico, e os pais de um paciente com NF1 receberam uma gama mais abrangente de possibilidades de tratamento para seu filho pequeno.

O quão privado é privado?

Sua história de NF é muito pessoal e importante para você. O Registro NF protege você usando os mais altos padrões de segurança de dados (HIPAA, GDPR) e uso ético (Western Institutional Review Board). Ao preencher o questionário do paciente, você está livre para responder (ou não) às perguntas de acordo com seu nível de conforto pessoal. O Registro NF só entrará em contato com você se você der permissão. Suas informações não são compartilhadas com a Children's Tumor Foundation ou qualquer outra organização e nunca serão usadas para arrecadação de fundos ou marketing.

Quem devo contatar?

Para perguntas sobre o Registro NF, envie um e-mail para nregistry@ctf.org.

Pesquisadores: Para se inscrever no Data Usage Committee, acesse nregistry.org e clique em "For Researchers".



"Ingressei no Registro NF como um investimento em todos os pacientes que compartilham minha doença, e em todas as famílias que compartilham seu fardo".



CHRISTOPHER EDWARDS
que vive com NF2-SWN

Sobre a Children's Tumor Foundation



Fundada em 1978, a Children's Tumor Foundation (CTF) começou como a primeira organização de base exclusivamente dedicada

a encontrar tratamentos para a NF. Hoje, a CTF é uma fundação global sem fins lucrativos altamente reconhecida, a força líder na luta para acabar com a NF e um modelo para outros empreendimentos de pesquisa inovadores.

Saiba mais em ctf.org ou entre em contato conosco pelo e-mail info@ctf.org ou 1-800-323-7938 ou (212) 344-6633.

Junte-se ao nregistry.org hoje.